



## PREMIÈRE MATINÉE DE RENCONTRE ENTRE LES FAMILLES DE PATIENTS ATTEINTS PAR UNE PNEUMOPATHIE INTERSTITIELLE

HÔPITAL NECKER, LE 1<sup>ER</sup> DÉCEMBRE 2012

### ORDRE DU JOUR

- |             |  |
|-------------|--|
| 9H15-9H45   | ACCUEIL DES PARENTS<br>Petit déjeuner afin de faire connaissance   |
| 9H45-10H45  | INTRODUCTION<br>Présentation de l'A.F.P.I.E., ses buts, sa composition, ses ressources et les membres de son bureau.<br>Liste des centres de références sur les maladies rares respiratoires et évocation des centres de compétences.<br>Le rôle et le fonctionnement de la plate forme maladies rares.<br>Réflexion sur la composition de notre futur conseil scientifique.<br>Par Yaëlle |
| 10H45-10H55 | QUELQUES DÉFINITIONS IMPORTANTES<br>Les maladies « rares », « chroniques » et « génétiques ».<br>Par Sandrine et Yaëlle  |
| 10H55-12H15 | MOMENT D'ÉCOUTE ET DE PARTAGE<br>Tour de table des parents avec parcours des enfants<br>L'annonce du diagnostic, la séparation, les soins, les hospitalisations...   |
| 12H15-12H35 | NOS SUPPORTS DE COMMUNICATION<br>Distribution des plaquettes et présentation de notre affiche.<br>Notre site internet et ses rubriques.<br>Par Joanna et Marianne  |
| 13H         | FIN DE SÉANCE  |

## COMPTE RENDU



8 familles ont participé à cette première matinée d'information; j'ai été ravie d'accueillir et de faire la connaissance de 5 papas qui ont chaleureusement accompagné nos 8 mamans. (soit 13 personnes au total).

Pour ces 8 familles, j'ai recensé :



4 anomalies sur les protéines du surfactant : 2 x SPC  
1 x ABCA3  
1 x TTF1



4 pneumopathies interstitielles idiopathiques.

J'ai convenu de nous réunir 4 fois par an, accompagnée par des professionnels sur les thèmes suivants :

- Gérer le retour au domicile avec O<sub>2</sub> et NED\*
- CAMSP\*, CMPP\* et MDPH\* mode d'emploi
- Préparer l'entrée à l'école avec ou sans AVS\*, PPS\* et PAI\*
- Bien être, loisirs et vacances

Sur notre site, Marianne et Joanna effectueront les mises à jour avec moi.

Dès à présent, toutes les adresses mails de nos adhérents actifs seront présentes sur notre carte de France.

De plus et compte tenu du profil professionnel de chacun :

- Simon réalisera les futures vidéos et reportages photos qui illustreront les articles.
- Marie-Hélène construira la rubrique « conseils à l'école » dans la sous rubrique « vos droits ».
- Géraldine sélectionnera les candidatures des parrains et la mise en relation avec les familles.
- Sandrine avec la collaboration de notre médecin conseil, étoffera la rubrique « la maladie ». Ensemble, ils établiront les futures sous rubriques « le p'tit dico de l'A.F.P.I.E. » et « surfactant & Cie ».

Pour finir, comme la maladie et les soins « inhibent » le rôle des papas dans l'éducation de leur enfant, nous les mettons à l'honneur dans une nouvelle sous rubrique « mon papa, mon héros ». J'espère qu'ils seront nombreux à se mettre en scène.

Je tiens à vous repreciser que Marianne gère les adhésions et qu'elle se tient à votre disposition pour vous fournir des renseignements sur l'organisation de notre association. Erwan.mutabca3@hotmail.fr

## EN CONCLUSION



J'ai organisé cette première rencontre sans la présence de professionnel afin de faire seule « un état des lieux de la situation ». Et le bilan est un peu lourd...

L'isolement des familles a accentué la détresse des parents et un profond mal être auprès des frères et sœurs des enfants malades. J'ai constaté que ces parents sont tous en recherche d'écoute sans aucun complexe ni réserve dans leurs échanges. Souvent traumatisés par leur vécu hospitalier, ils ont fait particulièrement ressortir tout le côté négatif de la prise en charge de leur enfant, en oubliant même parfois d'évoquer une issue positive de la maladie pour les plus âgés.

J'ai été très touchée par vos témoignages, bouleversée parfois par certains de vos propos. J'ai apprécié votre simplicité, votre générosité et l'envie de partager vos expériences. C'est ce qui m'accorde à croire que notre association a du sens et qu'elle ne cessera jamais de grandir. Nous constituons déjà une belle équipe soudée, dynamique et je la souhaite solidaire pour les générations futures.

En vue de la nécessité et de votre demande à engager de nouvelles rencontres, ensemble nous organiserons d'autres journées comme celle-ci. Je vous tiendrai informés du programme et de la date de la prochaine, qui se déroulera vers le mois de mars.

Je vous remercie de l'écoute et de l'intérêt que vous avez tous su accorder à l'ensemble du groupe. Sans oublier Marianne pour son aide depuis le début de cette aventure, Joanna pour avoir si rapidement réalisé notre plaquette et notre affiche et Loïc pour le temps passé sur notre site. Et bien sûr, je n'oublie pas les médecins et les soignants qui grâce à leur implication rendent notre projet possible et cohérent.

Votre présidente.

